CAPITOLO 12

AIDS E MATERNITÀ

HIV E RIPRODUZIONE

Lorraine Sherr
Royal Free Hospital School of Medicine - London

[1] Quello alla procreazione è un diritto fondamentale dell'uomo. Dal momento che, a quanto pare, l'HIV presenta una modalità di trasmissione verticale, si pone l'esigenza di prendere in esame i diritti e i bisogni della madre, del padre e del bambino.

La procreazione costituisce da sempre un argomento quantomai delicato e non di rado, in presenza di proposte molto avanzate, risulta difficile compiere significativi progressi. Spesso, infatti, sono presenti aspetti di vulnerabilità della persona e di violazione dei diritti. Per quel che riguarda più specificamente la questione dell'HIV, i diritti vengono frequentemente calpestati e la vulnerabilità occupa un ruolo centrale, relativamente al rischio di contrarre la malattia. Le donne in genere – e quelle gravide in particolare – sono vulnerabili sotto molteplici aspetti, per cui è indispensabile adoperarsi non solo per garantire i loro diritti, ma anche per tutelarli strenuamente.

La letteratura, sia tramite i risultati della ricerca scientifica, sia attraverso l'assenza stessa di studi su determinati gruppi, evidenzia una serie di tematiche in materia di gravidanza e dell'universo femminile che vale la pena di approfondire.

Da un lato c'è chi contesta alla donna sieropositiva il diritto a diventare madre. Altri lo difendono come un diritto inalienabile e si impegnano per abbattere la discriminazione nei confronti dei soggetti portatori di HIV, con particolare riferimento a quelli che desiderano avere un figlio, per contribuire alla risoluzione dei problemi, attesi o imprevisti, che questi potrebbero dover affrontare. Tale impegno va integrato con l'adozione di strategie opportune atte a ridurre la probabilità di trasmissione verticale del virus.

È interessante seguire l'evoluzione della letteratura, essendo questa, di per sè, già

[1] *Ringraziamenti: Questo capitolo è dedicato a Claire Montgomery con l'augurio che il suo impegno a favore dei diritti e della tutela degli innocenti trovi la giusta ricompensa.*

molto indicativa. In linea di massima si ricava che i diritti e le opinioni in merito alla riproduzione, in presenza di infezione da HIV, riguardano quasi esclusivamente le donne. Pochi autori, infatti, mettono in discussione o sollevano la questione della riproduzione in un'ottica maschile. Questa mentalità può essere frutto dell'errata convinzione che gli omosessuali maschi siano completamente estranei alla questione della riproduzione, o della convinzione ancora più radicata che la gravidanza, data la struttura biologica della donna, sia una questione prettamente femminile, in cui il maschio entra marginalmente come "cavalier servente". L'esperienza clinica ci rivela invece una realtà profondamente diversa, in cui molti omosessuali maschi sono coinvolti nella questione della riproduzione, possono avere figli nati da precedenti relazioni o aspirare comunque alla paternità in situazioni diverse da quella del tradizionale "nucleo familiare". L'essere genitori, in qualsiasi parte del mondo, richiede una collaborazione in cui i maschi occupano un ruolo fondamentale e nettamente definito in termini di decisionalità, sostegno e responsabilità.
Viceversa, il dibattito in corso si incentra sulla prevalenza dell'HIV nell'infanzia, piuttosto che sugli effetti dell'infezione da HIV sul genitore. A peggiorare ulteriormente il quadro, al pensiero che il bambino possa convivere con la malattia si è sostituita la convinzione della sua morte per AIDS. Non essendo confrontabili il convivere con l'HIV e il non vivere, l'unica soluzione possibile consiste nel cercare di venire incontro a chi è colpito dall'HIV, e non nell'assumere un atteggiamento giudicante. Questo modo di pensare consente di ampliare gli orizzonti della conoscenza dell'HIV e della riproduzione e tiene conto di tutti i figli di madri sieropositive, molti dei quali molto probabilmente non contrarranno il virus. Anzi, questi rappresentano la stragrande maggioranza dei casi, come testimoniano alcuni studi che hanno dimostrato che 6 figli di madri sieropositive su 7 nati in Europa sono immuni da infezione e che, in seguito all'introduzione della terapia antiretrovirale, tale percentuale è destinata a scendere a 1 su 18.
I diritti della donna sieropositiva in attesa di un figlio riguardano tutto l'arco della gravidanza, da prima del concepimento, alla conferma dello stato di gravidanza, fino a dopo la nascita del figlio. Tali diritti non riguardano unicamente le donne sieropositive, se si considera che i diritti contemplati nelle politiche in materia di HIV e nelle conseguenti decisioni si applicano a tutte le donne gravide, per il semplice fatto che si caldeggia con tanta sollecitudine l'esecuzione del test dell'HIV in gravidanza.
Alcune questioni, in particolare, pongono gli operatori dei servizi, gli amministratori e i finanziatori di fronte a pesanti sfide, e cioè:
1) diritti in gravidanza, soprattutto per quel che riguarda la possibilità di scelta e il consenso
2) infezione da HIV in gravidanza

3) tentativi di stabilire lo stato di sieropositività/sieronegatività in gravidanza
4) interventi intesi a limitare la trasmissione verticale
5) terapie differenziali proposte in letteratura e gestione clinica della madre e del padre
6) strategie di prevenzione dell'infezione nel bambino consistente nel prevenire, a monte, l'infezione della madre.
Dalla revisione della letteratura sull'argomento balzano immediatamente all'occhio le limitazioni dovute al fatto che quasi tutti i lavori scientifici adottano una prospettiva materna, ignorando, trascurando o semplicemente evitando la questione dei pieni diritti genitoriali, che necessariamente coinvolgono anche la figura paterna. Molte scuole di pensiero hanno contrapposto la madre al bambino, soffermandosi a valutarne i diritti reciprocamente antitetici, invece di porre l'attenzione sulla famiglia. Focalizzare sui contrasti, in materia di diritti, può rivelarsi controproducente e qualsiasi azione si intraprenda non si devono mai perdere di vista i reali interessi delle parti in causa.

TRASMISSIONE VERTICALE

Sin dall'esordio dell'epidemia è stato accertato che le madri sieropositive potevano dar luce a bambini portatori del virus. Fu solo attraverso l'analisi del seme infetto impiegato a scopo di inseminazione artificiale che si evidenziò anche questa fonte di infezione. Cinque donne fecondate con il seme di donatori australiani misero al mondo figli sieropositivi. Questa constatazione non solo ha confermato l'esistenza della trasmissione verticale, ma ha portato alla luce tutta una serie di questioni, non ultima quella dell'infezione acquisita o iatrogena durante il parto.
Per quanto la trasmissione verticale sia una realtà ormai assodata, il suo meccanismo d'azione non è stato ancora pienamente compreso. E, al pari dei meccanismi, anche i tempi rimangono oscuri. Conoscerli significherebbe sicuramente favorire la prevenzione e la terapia.
Se da un lato queste informazioni ancora ci sfuggono, dall'altro l'attuale dispiego di interventi rimane frammentato e genera progressi che, per quanto nella giusta direzione, sono parziali, oltre che pagati a caro prezzo. È in questo contesto di incertezza e di valutazione dei rischi/benefici che i diritti della persona si offuscano. Siamo sopraffatti dal grado di complessità delle attuali procedure e la rapidità con cui si acquisiscono nuove informazioni non trova quasi mai riscontro nelle politiche e nelle pratiche integrate. Regna l'incertezza, e questo clima comporta specifiche implicazioni per quel che riguarda la consulenza e le decisioni.
Le attuali proposte di prevenzione dell'infezione da HIV in gravidanza riguardano:

- prevenzione dell'infezione da HIV della madre
- rinuncia alla gravidanza
- interruzione della gravidanza
- purificazione del seme
- terapia antiretrovirale durante la gravidanza, il parto ed il puerperio
- rinuncia all'allattamento al seno
- taglio cesareo
- precauzioni durante il travaglio (evitare manovre di perforazione della membrana come l'episiotomia, il monitoraggio del cuoio capelluto del neonato ecc.)

Ognuna di queste soluzioni imperfette comporta specifiche implicazioni in materia di consenso, scelta, diritti e disponibilità. Esse inoltre pongono la persona di fronte a un groviglio, intricato e costoso, di strade percorribili, la cui scelta richiede una pacata riflessione, peraltro difficile da operare in questi momenti di grande pressione, coinvolgimento emotivo e sofferenza personale. La questione è resa ancor più complicata dal fatto che gli interventi di cui sopra possono essere adottati solo nella misura in cui si è stabilito lo stato di sieropositività o sieronegatività della persona. A questo punto il test dell'HIV diventa un punto cruciale nella tematica del rapporto tra HIV e riproduzione.

CONSENSO E SCELTA

Le donne in gravidanza dispongono di strumenti idonei a consentire loro di operare una scelta e dare il proprio consenso. Quello della scelta è un concetto molto complesso, gravato da vincoli a vari livelli. A livello individuale, a limitare la scelta possono intervenire fattori come la disponibilità di informazioni, l'umore, l'ansia, la motivazione, la personalità o addirittura la cultura. A livello di sistemi, la scelta può essere circoscritta da variabili come la disponibilità, i mezzifinanziari o l'etica medica. Il consenso alla terapia può rappresentare un primo segnale rivelatore della scelta. Esistono diverse modalità di consenso all'esecuzione di indagini e di interventi medici. Il consenso scritto e quello orale sono le più comuni, ma esiste anche il consenso cosiddetto "fittizio", che consiste nell'acconsentire a sottoporsi al test dell'HIV, ma nel non ritirare il referto. Nell'ambito di una sperimentazione attualmente in corso, relativa alla terapia antiretrovirale in gravidanza in Costa d'Avorio si è constatato che una donna su 5 rifiuta il test e che il 50% di quelle che vi si sottopongono non tornano a ritirare il risultato. Si tratta di persone che revocano il loro iniziale consenso nell'unico modo che conoscono. Analogamente, il fatto stesso di ritirare l'esito può essere interpretato come un consenso "di fatto", in cui il soggetto esercita il diritto di sapere. Il consenso si può estorcere anche con la persuasione,

la paura, l'inadempienza o le pressioni esterne, ad esempio appellandosi a norme equivalenti in altri contesti.
Nel caso dell'HIV il consenso è fondamentale in varie fasi. Innanzitutto entra in gioco il consenso a sottoporsi al test, mentre un secondo, importante polo riguarda il consenso all'intervento, sia che si tratti di terapia, di profilassi o di ricerche scientifiche. Il test dell'HIV riguarda non solo le donne sieropositive, ma quasi tutte le donne gravide che, in ogni parte del mondo, potrebbero trovarsi di fronte al dilemma di fare o non fare il test, o che potrebbero desiderare sottoporvisi in una regione in cui questo non è facilmente disponibile.
Alcuni studi hanno cercato di stabilire se i medici richiedano e ottengano il consenso. Denayer (1990), ad esempio, in uno studio su un gruppo di ginecologi belgi (n = 340), riscontrò che il 43% eseguiva il test senza informare la paziente. Dalzell (1995), analizzando 538 donne che afferivano ai servizi di consulenza pre-natale, ha notato che il 77% veniva "invitato" a sottoporsi al test dell'HIV. Il 38% di queste vi si sottoponeva, pur in assenza di consenso nel 15% dei casi.
In una recente indagine su scala europea si è osservata un'ampia variabilità delle politiche di esecuzione del test dell'HIV in gravidanza, che andavano dalla decisione di eseguire il test solo su richiesta, al proporlo indiscriminatamente, al renderne obbligatoria l'esecuzione (Hudson e Sherr, 1997). È interessante notare che le scelte in materia di gestione del test non sono necessariamente correlate alla prevalenza di HIV nella popolazione femminile. In Francia, ad esempio, i medici dal 1993 sono tenuti per legge a proporre il test dell'HIV a tutte le donne in gravidanza. È abbastanza curioso che non esista un siffatto obbligo per le cliniche dove si pratica l'interruzione della gravidanza, benché in queste strutture si registri una percentuale di infezione da HIV doppia. Il tasso di esecuzione del test è elevato, oltre il 95%. Analogamente, anche in Svezia tutte le donne gravide vengono sottoposte al test. Nel Regno Unito in passato si adottava un atteggiamento più flessibile, nel senso che il Ministero della Sanità raccomandava che si affrontasse l'argomento dell'HIV. Questo ora ha lasciato il posto a pressanti inviti ad aumentare il numero di test e alla tendenza a marcare un basso livello di esecuzione del test con l'etichetta di "insuccesso". Alcune strutture (tra cui l'University College Hospital) impongono l'esecuzione obbligatoria del test per quelle donne che desiderino partorire in acqua, mentre non prevedono nulla di simile per quelle che vogliono farsi il bagno nei bagni in corsia. L'Amministrazione di New York ha reso obbligatoria l'esecuzione del test per le donne in gravidanza, senza prendere posizione per quel che riguarda i loro partner. Un atteggiamento più ragionevole, rispetto alla decisione di imporre obblighi che ledono il diritto individuale di scelta, è stato quello di rendere obbligatoria la proposta o l'informazione sulla disponibilità del test. A questo riguardo si veda, ad esempio, il *consensus statement* del gruppo di studio dell'UE (Lancet,

1988).
Può darsi che il consenso non sia altro che un gesto simbolico, e che l'esecuzione del test si attui attraverso interventi più sottili. Il livello di accettazione del test, riportato in due importanti studi su donne gravide, è stato previsto non tanto sulla base del grado di informazione della paziente nè del rischio di esposizione al virus, bensì in base a fattori clinici (Meadows, 1990, Johnstone e Simpson, 1997). Si tratta di chiari esempi dell'interazione esistente tra consenso, scelta e pressione.

DIRITTI E INTERVENTI

Il concetto di diritto è difficile da comprendere in quest'epoca di cambiamenti, in cui le informazioni sugli interventi si moltiplicano rapidamente e non si conoscono gli effetti a lungo termine di tali interventi, nè sul bambino non infetto, ma che viene a contatto con il farmaco, nè sul trattamento della patologia materna. Il fatto di intraprendere una monoterapia antiretrovirale può compromettere le future possibilità terapeutiche della madre, per il fatto che si producono resistenze. I primi studi sui topi inoltre evidenziavano un aumento dell'incidenza del carcinoma dell'apparato riproduttore della prole di madri in terapia. Attualmente non v'è accordo sull'opportunità di intraprendere una terapia di associazione in gravidanza, e i regimi terapeutici sono casuali e stravaganti. Una situazione del genere potrà legittimare, in futuro, il diritto di genitori che sono stati mal consigliati o costretti, a intentare una causa per danni qualora gli interventi intrapresi non si siano rivelati efficaci come si sperava.
Per quel che riguarda gli interventi, il consenso rappresenta un aspetto di particolare rilevanza per le donne gravide. A sollevare la questione è stata la sperimentazione controllata randomizzata di farmaci antiretrovirali somministrati in gravidanza, durante il travaglio e al bambino, che hanno determinato una riduzione della trasmissione verticale dal 25% del gruppo di controllo all'8,3% di quello sperimentale (Connor 1994). Tale sperimentazione ha avuto conseguenze cruciali, tra cui quella di rendere obbligatorio il test. Uno dei problemi di questo studio è dato dalla difficoltà di capire quale dei tre interventi abbia determinato l'esito. Alla luce dei comprovati benefici della terapia, sarebbe immorale negarla. Il numero di soggetti da attribuire ai diversi bracci dello studio è alquanto elevato e si pongono enormi difficoltà a negare qualsiasi altra forma di terapia diversa dal regime di dimostrata efficacia. Di qui la difficoltà ad addivenire a un corretto disegno dello studio. Date le condizioni, il grosso del lavoro è stato trasferito nei paesi in via di sviluppo, dove le alternative terapeutiche sono insignificanti e i pazienti numerosi. Ci si dovrebbe chiedere se sia giustificato condurre queste sperimentazioni nei paesi in via di sviluppo

per importarne poi i risultati nei paesi occidentali. Il dubbio è particolarmente inquietante alla luce delle numerose incognite legate all'intervento e ai problemi specifici dell'intervento in presenza di allattamento al seno. È risaputo che alla sospensione della terapia si accompagna un'impennata della replicazione virale. Le puerpere che allattano, e che hanno assunto farmaci antiretrovirali durante il travaglio, probabilmente eviteranno di infettare i loro figli durante il parto, ma hanno un maggior rischio di trasmettere loro il virus con l'allattamento al seno.

DIRITTI E SPERIMENTAZIONI CLINICHE

Un'altra importante questione è quella dei diritti delle donne che partecipano alle sperimentazioni cliniche, soprattutto su farmaci di documentata efficacia, di cui si indagano i dosaggi e i tempi di somministrazione. Queste donne non dovrebbero avere sempre il diritto di disporre di qualche farmaco? Secondo Lurie (1997) sono ben 18 le sperimentazioni controllate randomizzate che studiano la trasmissione verticale. Due di queste sono state condotte negli USA, dove tutti i pazienti possono accedere alla farmacoterapia, mentre in quasi tutti i paesi in via di sviluppo (15/16) sussistono condizioni tali per cui alcuni pazienti non possono avvalersi di farmaci. Questi ricercatori si interrogano sulla legittimità morale di intraprendere ricerche scientifiche nei paesi in via di sviluppo, dove le terapie non sono disponibili, mentre nei paesi occidentali tutti, anche se in diversa misura, possono disporre di farmaci.

TAGLIO CESAREO

Si è postulato che il taglio cesareo sia in grado di ridurre la trasmissione verticale. Tale assunto si basava su studi inizialmente condotti su gemelli. Nei casi in cui solo un gemello era sieropositivo, si è visto che con ogni probabilità si trattava di quello nato per primo. I ricercatori ne hanno dedotto che il parto per via vaginale esponeva il neonato al contatto con il virus e hanno quindi ipotizzato che evitando il parto naturale si sarebbe prodotto un effetto protettivo. Una successiva metanalisi di studi su coorti ha dimostrato un modesto vantaggio generale a favore del taglio cesareo. Tuttavia in nessuno degli studi coinvolti nella metanalisi le pazienti erano state assegnate casualmente alla terapia e spesso coesistevano casi di taglio cesareo d'elezione e in emergenza. I risultati potevano dunque essere confutati per l'intervento di fattori, quali il prolungato contatto con le membrane rotte (che, come si sa, favorisce la trasmissione del virus) o rappresentare indicatori indiretti di

altri fattori, come ad esempio il basso peso alla nascita e la gestazione non a termine. Evidentemente l'unico modo per poter rispondere opportunamente a questa domanda, ed evitare la terapia in assenza di concrete prove della sua necessità, sarebbe stato nel realizzare una sperimentazione controllata randomizzata. Ciò comporta tuttavia una serie di problemi etici e logistici. La questione etica riguarda l'invasività della terapia. Le difficoltà logistiche consistono nella necessità di disporre di campioni abbastanza numerosi da consentire di rilevare un eventuale effetto, soprattutto per quel che riguarda modalità terapeutiche come l'AZT. Una sperimentazione del genere è stata effettivamente proposta, ma richiederebbe il reclutamento di almeno 15.000 donne. L'indisponibilità di un campione tanto numeroso in Europa ha fatto sì che il reclutamento venisse effettuato in Sud Africa. Durante la recente conferenza mondiale di Vancouver è stato reso noto che il reclutamento procede a rilento. Com'era prevedibile, lo studio solleva ogni sorta di problemi, tra cui ad esempio quello dell'affidabilità dei risultati in presenza di allattamento al seno, e le implicazioni etiche di tale studio, a causa del fatto che, avendo già praticato un primo taglio cesareo, ci potrebbe essere la necessità di praticarne un altro in occasione di una seconda gravidanza. Per quella data può anche darsi che lo studio sia terminato, e quindi bisogna considerare l'onere economico che quelle povere donne dovrebbero sopportare. Anche la convalescenza da un intervento di chirurgia addominale è diversa rispetto a un parto vaginale, fatto che può avere pesanti conseguenze per quelle donne che hanno bisogno di rimettersi rapidamente per mantenere se stesse e la famiglia. Anche le condizioni logistiche, tra cui ad esempio le fognature, l'acqua corrente e l'elettricità, vanno tenute in debita considerazione. Il problema pare inoltre aggravarsi ulteriormente alla luce delle osservazioni di Semprini (19) che ha rilevato una percentuale significativamente più elevata di complicazioni post-operatorie nelle pazienti sieropositive rispetto alle controparti sane. In queste condizioni risulta difficile trovare un equilibrio tra i bisogni e i diritti della madre e del bambino, da un lato, e le esigenze della ricerca dall'altro.

ALLATTAMENTO AL SENO

L'allattamento al seno ci pone di fronte a un altro dilemma. Numerosi studi, attraverso un'ampia metanalisi (Dunn et al. 1994), hanno dimostrato che l'allattamento al seno costituisce una fonte di rischio di infezione da HIV per i figli di madri sieropositive. Viceversa l'OMS, dopo aver soppesato la difficoltà di disporre di alternative sicure nei paesi in via di sviluppo, ha raccomandato che, in assenza di un approvvigionamento idrico immune da rischi, l'allattamento al seno rappresenta comunque un'alternativa preferibile. Mi sembra bizzarro, peraltro, che non si siano

consultate le madri residenti nei paesi in via di sviluppo per conoscerne il parere. Inoltre pare altrettanto strano che le sperimentazioni condotte in Africa prevedano costosi interventi con terapie antiretrovirali, ma che solo in pochi casi si metta a disposizione della madre un sussidio economico che le consenta di scegliere tra l'allattamento artificiale o al seno. Sono attualmente in corso alcuni studi sulla somministrazione di dosi mirate di AZT durante il travaglio, incuranti del fatto che le madri che allattano potrebbero subire, al termine della terapia, un effetto "rebound" consistente in una maggiore carica virale. Se queste madri allattano, può darsi che questo fatto vada a controbilanciare un eventuale effetto dell'AZT e anzi aumenti addirittura le probabilità di un'infezione post-partum. A questo proposito entra in gioco anche la nutrizione. Ehonou (1996) ha sintetizzato gli studi sull'AZT nel contesto africano, evidenziando che 3 bambini su 28 muoiono per malnutrizione. Alla luce di tale osservazione i ricercatori occidentali che studiano costose molecole in Africa farebbero bene a rivedere le loro priorità. Il 10% dei neonati facenti parte di questo campione è morto di fame, nonostante la disponibilità di farmaci costosi.

IMPERIALISMO DELLA RICERCA

Un aspetto particolarmente preoccupante dell'evoluzione della ricerca sull'HIV riguarda il crescente imperialismo della ricerca, cui si accompagnano alcuni quesiti sul fronte del consenso. Ci si chiede, ad esempio, se i ricercatori all'estero si procurino il consenso, per non parlare del fatto se sono tenuti a procurarselo. Inoltre, i ricercatori che operano all'estero hanno l'obbligo di attenersi alle stesse direttive etiche che dovrebbero rispettare nel loro paese in materia di acquisizione del consenso e, cosa ancora più importante, il fatto di discostarsi da queste regole equivale al cosiddetto "turismo sessuale"? È lecito adottare un atteggiamento più permissivo o indulgente rispetto alla questione del consenso in un paese in via di sviluppo, quando lo studio in questione ha origine in una società industriale che prevede una struttura più rigida e garantista per quel che riguarda il consenso? Quali sono i diritti delle donne nei paesi poveri, e chi è chiamato a tutelarli o a ripristinarli quando vengono calpestati?

ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

Esiste un'ampia letteratura e un consistente corpo di leggi in materia di ottenimento del consenso all'esecuzione di interventi sanitari da parte di chi non è in condizioni di darlo, ad esempio le persone in stato di incoscienza o non in grado di intendere

e di volere. Nel campo dell'HIV si possono individuare molti punti in comune con le situazioni suddette. Ad esempio, è possibile procurarsi un consenso informato, a fronte di esaurienti informazioni sul test dell'HIV, quando la paziente è in travaglio? Ovviamente le donne sono in grado di prendere una decisione su interventi quali il taglio cesareo e dare il proprio consenso in questo senso. Si può dire lo stesso per il test dell'HIV? È ragionevole presumere che la questione del parto strumentale sia stata contemplata, esaminata e presa in considerazione, mentre i colloqui e la consulenza che devono precedere l'esecuzione del test dell'HIV non possono essere svolti durante le contrazioni. Esiste una serie ben documentata di ricerche in cui sono state reclutate donne gravide per compiere studi durante la fase del travaglio. Datta et al (1994) in un periodo di 4 anni hanno sottoposto a screening tutte le donne afferenti a una data struttura durante le fasi del "travaglio e del parto". Le pazienti, a distanza di 24 ore dal parto, venivano poi "invitate" a partecipare a uno studio. Qolohle (1995) ha eseguito il test dell'HIV su 418 donne durante il travaglio. Wenstrom et al (1989) hanno confrontato pazienti ricoverate (n= 349) con donne in travaglio (n = 849). Anche Taha (1997) nel suo studio sugli effetti della lavanda vaginale sulla trasmissione verticale si è procurato il consenso durante il travaglio.

LA MADRE VIENE IGNORATA?

La storia ha dimostrato che i diritti del bambino vengono riconosciuti e tutelati maggiormente dei bisogni della madre. Nel campo specifico dell'HIV tale affermazione trova conferma nel fatto che la disponibilità all'esecuzione del test è massima nei reparti di maternità, mentre lascia a desiderare nelle cliniche per l'interruzione di gravidanza e nei consultori di pianificazione familiare.

ESPERIENZE DURANTE IL PARTO

Le donne sieropositive hanno affermato di aver vissuto il parto come un'esperienza negativa. Uno studio di Lester (1995) ad esempio ha confrontato donne in gravidanza sieropositive e sieronegative, confermando che le prime hanno dovuto affrontare situazioni molto più spiacevoli delle seconde. Se le donne sieropositive vengono trattate diversamente, allora non dovrebbero aver diritto alla riservatezza sulla diagnosi? Nel corso di colloqui informali molte donne sieropositive hanno confidato di non rivelare la propria sieropositività per timore di diventare oggetto di d-scriminazioni o di essere costrette a interrompere la gravidanza.

IL DIRITTO DI CONOSCERE L'ESITO DEL TEST

Nel 1998, alla luce dei significativi vantaggi dimostrati per il progresso medico e scientifico, gli interrogativi relativi all'esecuzione del test dell'HIV in gravidanza non riguardano più necessariamente l'opportunità, bensì le modalità di esecuzione del test. L'attuale impostazione del problema è molto più impegnativa, in quanto riguarda il modo in cui si forniscono informazioni alle pazienti, il modo in cui queste decidono e il modo in cui si comunica loro il referto. L'esito del test viene comunicato in maniera diversa a seconda dell'ambiente. Alcuni riferiscono solo i risultati negativi, lasciando intendere, con il loro silenzio, che il risultato è positivo. Altri hanno formulato procedure ben precise di comunicazione dei risultati, scegliendo quasi invariabilmente la strada del colloquio individuale. Altri ancora hanno elaborato dei sistemi per cui il risultato positivo viene comunicato di persona, mentre per i risultati negativi vengono comunicati a mezzo lettera o telefono, o, in certi casi, non vengono comunicati affatto. Alcuni basano la loro politica sulla piena consapevolezza delle enormi implicazioni di un risultato positivo, mentre altri si lasciano guidare, nella scelta della loro politica, dalla disponibilità e dalle competenze del personale, dal tempo a disposizione per l'attività clinica o dai vincoli economici. Le strutture più illuminate sentono anche l'opinione degli utenti. Benché tale prassi sia comunque encomiabile, è evidente che la bontà del risultato dipende dalla qualità del sondaggio. Le domande possono essere infatti formulate in maniera da sollecitare risposte scontate. Le donne sieronegative esprimeranno invariabilmente pareri per quelle che potrebbero essere positive. Questi sondaggi si fondano raramente su una base teorica, ma sono spesso semplicistici, per quanto forieri di informazioni.

In alcuni centri sono in corso parecchi studi anonimi di screening che forniscono dati sulla sieroprevalenza. Un'altra questione che si pone a questo proposito riguarda il diritto della madre a conoscere il proprio stato di sieropositività/sieronegatività, ammesso che questo sia stato stabilito. Nel Regno Unito, ad esempio, questi studi sono anonimi e le donne non vengono a conoscenza dei risultati. Alcune donne, tuttavia, gradirebbero essere informate.

COPPIE CON DIVERSO STATO DI SIEROPOSITIVITÀ/SIERONEGATIVITÀ

Esistono molte coppie cosiddette "discordanti", nel senso che un solo partner è sieropositivo. Se è il maschio ad essere infetto, mentre la femmina è immune da virus,

la coppia, se concepisse un figlio, si esporrebbe al rischio di contagiare sia la madre che il bambino. È stato elaborato un sistema di purificazione del seme che consentirebbe di fecondare la donna con seme privato del virus. Fino a questo momento tali studi hanno dato risultati incoraggianti, come dimostrano la sempre più numerosa partecipazione, la felice conduzione della gravidanza e l'assenza di episodi di sieroconversione nella madre o nel bambino. A questo punto ci si chiede: come mai questi sistemi non sono disponibili in tutto il mondo? Si tratterebbe evidentemente di un efficace metodo per salvaguardare le donne dal pericolo di infezione in quei casi in cui il desiderio di un figlio è tale da indurre la donna a venire a contatto con seme infetto.

LIMITAZIONI DI UN APPROCCIO INCENTRATO UNICAMENTE SULLA DONNA

Infine ci sembra opportuno analizzare l'approccio unilaterale all'HIV in maternità. Una donna che viene contagiata durante la gravidanza diventa portatrice del virus e accresce il rischio di trasmissione verticale. In considerazione di ciò sembrerebbe scontato verificare anche la sieropositività/sieronegatività del partner. Invece nessuno dei centri che promuovono il test dell'HIV presso le donne prevedono politiche identiche o analoghe per quel che riguarda i maschi. L'attuale tendenza dell'impostazione a senso unico, indirizzata alla madre, può essere limitativa e arrecare una grande ingiustizia alla futura madre e al futuro padre. Ci si trova di fronte a un dilemma quando la tutela dei diritti appare problematica, sia che si intervenga, sia che non si intervenga. La lunga storia del binomio HIV/riproduzione è ben lungi dall'essere esaurita e le ripercussioni a lungo termine delle attuali strategie interesseranno gli amministratori pubblici per molti decenni a venire.

Traduzione a cura di Cristina Bonani

Bibliografia

1. Bayer R. (1995) Women's rights Babies Interests Ethics Politics and science in debate of newborn HIV screening in Minkoff H. DeHovitz J. and Duerr (1995) HIV Infection in Women Raven Press, New York.
2. Blaxhult A., Anagrius C., Arenerborn M., Lidman K., Lindgren S., Bottiger M. (1993) Evalutation of HIV testing in Sweden 1985-91, AIDS 7, p. 1625-31.
3. Connor E., Spelling R., Gelber R. et al (1994) Reduction of material infant transmission of HIV 1

with Zidovudine treatment, N. Engl J. Med, 331, p 1173-1180.
4. Dalzell F., Farkas A., Hawken J., Hudson C. (1995) An testing for HIV problems of documentation and record AIDS Care 7.2, p. 129-33.
5. Datta P., Embree J., Kreiss et al Mother to child transmission of HIV type I report from the Nairobi Study Jnl of infectious Diseases 1994, 170, 1134-40.
6. Denayer M., Jonckheer T., Piot P., Stroobrant A. (1990) Antenatal testing for HIV Lancet, Feb. 3, p. 292.
7. Dunn D., Newell M., Mayaux M., (1994) Mode of delivery and vertical transmission of HIV 1 a rewiew of of prospective studies J. Acquir Immune Defic Syndr 7, p. 1064-6.
8. European Collaborative Study (1994) Natural History of vertically acquired HIV - 1 Infection Pediatrics Vol 194 no 6, p. 815-9.
9. European Collaborative Study 1994, Caesarean section and risck of vertical transmission of HIV 1 Infection Lancet 343, p. 1464-7.
10. Hudson and Sherr (1997) HIV ante-natal testing Lancet Dec 1997.
11. Johnstone and Simpson (1998) British Medical Journal, January.
12. Lester P., Partridge J., Chesney M., and Cooke M. (1995) The consequences of a Positive prenatal HIV antibody test for women Jnl of Acq Immune Defic Synd 10, 341-349.
13. Lurie (1997) Lancet.
14. Meadows J., Jenkinson S., Catalan J., Gazzard B., (1990) Voluntary HIV testing in the antenatal clinic differing uptake rates for individual counselling midwives AIDS Care 2, p. 229-234.
15. Minkoff H. and Augenbraun M. (1997) Antiretroviral therapy for pregnant women American Jnl of Obstetrics and Gyneco, vol. 176, no. 2, pp. 478-489.
16. Qolohle (1995).
17. Semprini A., Castagna C., Ravizza M., Fiore S., Savasi V., Muggiasca M.L., Grossi E., Guerra B., Tibaldi C., Scaravelli G., Prati E. and Pardi G. (1995) The incidence of complications after caesarean section in 156 HIV positive women, AIDS 9, p. 913-917.
18. Sherr L. (1993) Counselling around HIV testing in women of reproductive age in Johnson and Johnstone Ed (HIV infection in women) Churchill Livingstone, Edinburg, pp. 17-36.
19. Sherr L. (1995) Psychosocial Services of providing care for women with HIV infection in HIV infection in Women Minkoff H., DeHovitz J. and Duerr A. (ed) 1995 Raven Press, pp. 107-124.
20. Sherr L., Petrak J., Melvin D., Davey T., Glover L., and Hedge B. (1993) Psychological trauma associated with AIDS and HIV infection in women Counselling Psychology Quarterly, vol. 6. no pp. 99-108.
21. Sherr L., Jefferies S., Victor C. and Chase J. (1996) Ante natal HIV testing which way forward Psychology Health and vol. 1 no, Medicine, pp. 99-111.
22. Taha (1997)
23. Wenstrom K. and Zuidemia L. (1998) Determination of the seroprevalence of HIV infection in gravidas by non anonymous versus anonymous testing Obstet Gynecol 74 4, p. 558-61.